

Az életvégi betegellátás helyzete és fejlődési lehetőségei Magyarországon

PhD. értekezés tézisei

Dr. Csikós Ágnes



Doktori Iskola vezető: Prof. Dr. Lénárd László

Programvezető: Prof. Dr. Trixler Mátyás †

Témavezető: Prof. Dr. Kállai János

Pécs, 2011.

Mottó: Az elmúlás is érdemel legalább annyi figyelmet és gondoskodást, mint a születés.

Bevezetés

Magyarországon, de nemzetközi viszonylatban is, a 20. század elején az emberek kétharmada otthon halt meg. Napjainkban az elhalálozások kétharmada intézményekben történik. A haldokló beteg otthoni ápolása, haláláig való elkísérése természetes volt egészen a kórházi rendszer széleskörű elterjedéséig. Az ekkor felnövő generáció nem tapasztalta, hogy milyen az elmúlás természetes folyamata. Az otthon, családi körben bekövetkező halál elveszítette kulturális gyökereit. Ennek következményeként a mai társadalomban eltávolítjuk magunktól a haldoklót, és vele együtt a halál, még saját halálunk gondolatát is. A beteg gyógyulása siker, a beteg állapotának rosszabbodása, betegségének előrehaladása, halála kudarc. Az orvosok számára ez a kudarcélmény frusztráló, ezért az ilyen élményt, az ilyen beteggel való találkozást, kommunikációt kerülik vagy igyekeznek azt minimalizálni. Az orvosok nem rendelkeznek olyan ismeretanyaggal a tüneti kezelés terén, továbbá olyan kommunikációs készségekkel, amelyek felvértéznék őket a komplex életvégi ellátási helyzetek megoldásához.

A hospice-szemlélet, a palliatív ellátás nemzetközileg is a fiatal orvos szakmai területek közé tartozik. Az 1960-as években Angliából kiinduló hospice mozgalom a végstádiumú daganatos betegek ellátásának hiányosságaira, fájdalomcsillapításuk elégtelenségére, az élet végén lévő betegek magukra hagyatottságára hívta fel a figyelmet. Ennek a megoldására kezdett el a hospice ellátási forma – mely a minőségi életvégi ellátást, az emberi méltóság utolsó pillanatig való megőrzését vallja – ismertté válni, elterjedni. Magyarországon mintegy húsz évvel később jelent meg ez a szemlélet. Polcz Alaine és mások úttörő és kitaró munkájának eredményeként 1991-ben megalakul a Magyar Hospice Alapítvány. Az 1997. évi új egészségügyi törvényben már szerepel a hospice, mint a terminális állapotú betegek legmegfelelőbb ellátási formája. Az ellátási forma 2004-től finanszírozott, és ekkortól tudott az egészségügyi ellátások sorába integrálódni. Ez tette lehetővé a hospice ellátás szélesebb körű elterjedését és elérhetővé válását az országban..

Egy új ellátási forma bevezetésénél nagy fontossággal bír a valós igények, szükségletek ismerete. Az ellátásba kerülés fontos korlátja lehet, ha a betegeket gondozó orvosoknak hiányos ismereteik vannak a hospice ellátás lehetőségéről és körülményeiről. Magyarországon még nem történt felmérés orvoshoz forduló betegek körében arra vonatkozóan, hogy mit szeretnének az emberek életük végén, mitől tartanak legjobban, hol szeretnének meghalni. Arra vonatkozóan sincsenek magyar adatok, hogy a családorvosoknak, milyen a terminális állapotú betegek ellátásával

kapcsolatos véleménye. Mit találnak nehézségnek, problémának? Milyen a családorvosok ismerete a hospice ellátási formáról? E kérdések tanulmányozására építettem fel kutatási programomat. Két önálló, de tematikájában összekapcsolódó kutatási program került kidolgozásra. A vizsgálatok két célcsoportja a családorvosi rendelőben megforduló betegek és az alapellátásban dolgozó családorvosok. Az orvosok attitűdvizsgálatát amerikai és magyar orvosok hasonló mintájának összehasonlításával végeztük.

Célkitűzések

- A hospice-palliatív ellátás nemzetközi és hazai kialakulásának és fejlődésének ismertetése. A magyarországi és Baranya megyei hospice ellátás bemutatása.
- Megismerni a vizsgálatba bevont betegek életvégi ellátással, halállal, haldoklással kapcsolatos attitűdjét.
- Megismerni a vizsgálatba bevont családorvosok terminális állapotú betegek ellátásával kapcsolatos véleményét, attitűdjét.
- Az eredmények alapján felvázolni a minőségi életvégi ellátás további fejlődéséhez szükséges lépéseket, azok összetevőit.

Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány

A Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány hazai és nemzetközi tapasztalatok alapján és szakmai támogatások segítségével 2004-ben alakult meg az én kezdeményezésemre.

A Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány céljai: A hospice ellátási forma meghonosítása, kialakítása Baranya megyében. A hospice ellátás biztosítása a beteg otthonában, tartózkodási helyén. A végstádiumú beteg hozzátartozóinak segítése a beteg ápolásában, továbbá lelki gondozása a betegség fennállása és a gyász időszakában. A hospice szellemiség megismertetése és terjesztése a régióban. Módszertani központ kialakítása, mely biztosítja szakemberek képzését és továbbképzését ezen a területen, külön figyelmet fordítva az önkéntesek képzésére. Együttműködés, egységes szemlélet kialakítása azokkal a szakmai és civil szervezetekkel, amelyek a végső stádiumú betegek ellátásában részt vesznek, segítséget nyújtanak. Külföldi ismeretek, tapasztalatok szerzése, hasznosítása. Együttműködés külföldi hospice-palliatív szervezetekkel. A hospice-palliatív tevékenységgel összefüggő tudományos kutatások támogatása.

Az OEP által finanszírozott ellátóként több mint 550 beteget és családot gondoztunk, kísértünk Baranya megye 71 településén. Az ellátás a beteg és családja számára ingyenes. Otthonápolási csoportunknak az ápolókon és az orvosokon kívül a szociális munkások, mentálhigiénikusok, pszichiáterek, lelkészek, gyógytornászok, dietetikusok és önkéntesek is ugyanolyan fontos tagjai. A munkatársak összlétszáma 29 fő. A tünetek kezelése mellett nagyon fontosnak tartjuk az őszinte, a beteg igényeinek megfelelő tájékoztatást. A betegnek és családjának ez teszi lehetővé a reális célok kitűzését, az emberi méltóság valós tiszteletben tartását.

A PTE ÁOK Családorvostani Intézet és a Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány együttműködése

A PTE Családorvostani Intézet egyike a Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány alapító tagjainak. Az intézet a kezdetektől felkarolta és támogatta az alapítvány munkáját, és úttörő szerepet vállalt az életvégi ellátás témakörének az egyetemi curriculumba való integrálásában.

Életvégi ellátással, palliatív orvoslással kapcsolatos oktatási programok a Családorvostani Intézet curriculumában:

„Az orvosi kommunikáció gyakorlata” című kötelező tantárgy keretein belül: Rossz hírek közlése: elmélet és gyakorlat.

A **„Családorvoslás”** című kötelező tantárgy keretében az életvégi ellátás alapellátási vonatkozásai, valamint a hospice ellátás lényegi elemei kerülnek bemutatásra.

A **„Hospice-palliatív ellátás”** című elektív tantárgy keretében részletesen tárgyaljuk a tüneti kezelés mellett az életvégi ellátás ápolási és pszichológiai vonatkozásait, valamint a gyermekkori palliatív ellátást. A team munka jelentőségének bemutatása és a kommunikációs készségek fejlesztése is a tematika fontos részét képezik

A **családorvos rezidens szakképzési** curriculumnak is része a fájdalomcsillapítás, egyéb kínzó tünetek kezelése, valamint a helyes kommunikáció gyakorlata életvégi helyzetekben.

A **folyamatos szinten tartó szakorvos-továbbképzés** kötelező curriculumának is része a hospice-palliatív ellátás. Emellett intézetünk önálló hospice-palliatív szakorvos-továbbképzési programot is akkreditáltatott családorvosok és más klinikai szakorvosok számára.

A halállal és haldoklással kapcsolatos attitűd vizsgálata háziorvoshoz forduló betegek körében

Bevezetés

A súlyos állapotú, végső stádiumba került betegek ellátása, gondozása a mai magyar egészségügyi rendszerben nem megoldott. A terminális állapotú betegek gondozásában két szélsőséges szemlélet alakult ki. Az egyik a „mindenáron gyógyítás” a beteg utolsó napjáig, a másik „a teljes lemondás”, a beteg hazabocsátása lényegi ellátás nélkül. Előfordul, hogy a betegeket állapotuk előrehaladásával többször kórházba utalják, egyik fekvőbeteg-intézményből a másikba kerülve, elviselhetetlen fájdalmak és félelmek között töltik életük utolsó szakaszát. Az egészségügy szinte lemondott róluk, az intézetek nem fogadják szívesen a haldokló beteget. A hospice-palliatív ellátás a mindenáron gyógyítás és a teljes lemondás között találja meg a helyes megoldást. Figyelmét a beteg tüneteire irányítva az emberi méltóság megőrzésére és a szenvedést megelőzésére törekszik. Ahhoz, hogy a beteg betegségének előrehaladásakor időben hospice ellátásba kerüljön, őszinte és nyílt tájékoztatásra lenne szükség. A gyakorlatban viszont az őszinte kommunikáció a halálról, haldoklásról legtöbbször még ma is tabu téma. Éppen ezért a haldokló betegek sokszor nem kapnak megfelelő tájékoztatást állapotukról, és nem tudják megosztani félelmeiket, kétségeiket. Mik is ezek a félelmek? Mit is szeretnének a magyar emberek az életük végén? Hol szeretnének meghalni? Mennyire igénylik az őszinte tájékoztatást? Kutatásunk segítségével fel kívántuk tární a háziorvoshoz forduló betegek halállal és haldoklással kapcsolatos véleményét, megismerni félelmeiket és az őszinte tájékoztatás iránti igényüket.

Módszerek

Kutatócsoportunkban orvosok, ápolók, szociológus, bioetikus kapott helyett. A 27 kérdésből álló kérdőívet munkacsoportunk fejlesztette ki szakirodalmi ajánlások alapján. A vizsgálat során a keresztmetszeti kutatás módszerét alkalmaztuk. A kutatásba 29 felnőtt háziorvosi praxist vontunk be. A válaszadók a családorvosi rendelőkben várakozó betegek voltak. A betegek közreműködése önkéntes volt. A kérdőíveket a körzeti ápolók osztották ki és gyűjtötték be a kitöltés után. A vizsgálatot a PTE Regionális Kutatás Etikai Bizottság engedélyezte. Az adatok statisztikai értékelése az SPSS programmal történt. Az elemzés során leíró statisztikai módszereket alkalmaztunk: gyakoriságokat (frekvenciákat) és keresztábrákat adtunk meg.

Eredmények

A kitöltött kérdőívek száma 845. A résztvevők nemi megoszlása: nő 68%, férfi 32%. Az átlagéletkor 53 év.

A válaszadók 51%-a saját otthonában szeretne meghalni. A kórházat csupán 18%-uk részesítené előnyben. A felsőfokú végzettséggel rendelkezők statisztikailag szignifikánsan nagyobb gyakorisággal jelölték meg a halál preferált helyszínéként az otthonukat, mint a nem felsőfokú végzettséggel rendelkezők. A válaszadók e két iskolai végzettségi csoportjának véleményét leíró adatokban mutatkozó különbség szignifikáns. A magukat vallásosnak tartó válaszadók statisztikai értelemben is szignifikánsan nagyobb gyakorisággal jelölték meg a halál preferált helyszínéként az otthonukat, mint a magukat nem vallásosnak tartók.

Vizsgálatunk szerint a válaszadók 55%-a fél a kiszolgáltatottságtól, 38%-a a fájdalomtól, és mindössze 7% aggódik az egyedüllét miatt. Tanulmányoztuk az életkor és a betegek félelmei közötti kapcsolatot. Adataink szerint minél idősebb a beteg (61-70 év között), annál inkább aggódik a kiszolgáltatottságtól (62%) és annál kevésbé fél a fájdalomtól (34%). A fiatalabbaknál (30 év alatt) a fájdalomtól való félelem a legnagyobb (50%). A magasabb, közép vagy felsőfokú iskolai végzettséggel rendelkező betegek nagyobb arányban félnek a kiszolgáltatottságtól, és kevésbé a fájdalomtól, valamint az egyedüllétől, mint az alacsonyabb iskolai végzettséggel rendelkezők.

A felmérésben résztvevők 69%-a fontosnak tartja, hogy otthonában kapja meg szükséges ápolást és gondoskodást még terminális betegség esetén is. A megkérdezettek döntő többségének környezetében biztosan (70%) vagy talán (20%) lenne valaki, aki súlyos betegsége esetén a segítségére lenne, esetleg ápolná. Azok, akiknek van tartós/súlyos betegségük, kisebb arányban választották azt, hogy „biztosan” vagy „talán igen”, számíthatnának segítségre megbetegedés esetén (együttesen 86%), mint az ilyen betegséggel nem rendelkezők (együttesen 94%). Az egyedül élők körében a legnagyobb a „valószínűleg” vagy „biztosan nem” választ adók aránya (27%), és a teljes családban élők körében a legkisebb (4%).

A kérdőívet kitöltők számára a családtagokkal való kapcsolattartás nagyon fontos lenne – 84%-uk nyilatkozott így.

A súlyos, halálos betegség esetén igényelt őszinte tájékoztatás szinte teljes körű igényként jelentkezik a megkérdezettek körében, 93%-uk szerint ez nagyon fontos lenne. Eredményeink szerint a fiatalabbaknak fontosabb az őszinte tájékoztatás, mint az idősebb korosztály számára. A súlyos betegség esetén az orvos őszinte tájékoztatását igénylők aránya nagyobb az iskolázottabbak körében.

Megbeszélés

Kutatási eredményeink szerint a vizsgált magyar populáció többsége otthonában szeretne meghalni, ott szeretne szakszerű ápolást, gondozást kapni. A magasabb iskolai végzettséggel rendelkezők szeretnék inkább otthon meghalni. Valószínűsíthető, hogy az iskolázottaknak több információjuk van, emellett anyagi lehetőségeik, jobb kapcsolati rendszerük is lehetővé teszi, hogy az otthonukat jelöljék meg a meghalás kívánt helyszínéül. A vallásosak inkább vágnak az otthon intimitására, fogadják el halál közeledésének tényét.

Eredményeink szerint a kiszolgáltatottságtól, fájdalomtól való félelem áll az első helyen, mint „legnagyobb félelem” halállal fenyegető betegség esetén. Ez a végső stádiumba került betegek ellátásának létező hiányosságaiból tükrözi. A fájdalomtól való félelem nagy aránya jelzi, hogy az elégtelen fájdalomcsillapítás nagyon komoly problémát jelent. Annak ellenére, hogy az ismeretek a fájdalomcsillapításról egyre mélyebbek, az erős hatású opiod gyógyszerek egyre könnyebben felírhatók és elérhetők, még mindig csupán a fájdalmak 50%-át csillapítják megfelelő mértékben. A megfelelő tüneti kezelés nemcsak az aktuális szenvedést enyhítheti, de jövőbeni fizikális és nem fizikális tüneteket is megelőzheti.

A válaszadók több mint kétharmada még halálos betegsége esetén is otthonában szeretné megkapni a szakszerű ápolást, gondozást. Ahhoz, hogy ez megvalósulhasson, elengedhetetlen a végső stádiumba került betegek otthoni ellátásnak a fejlesztése. Az életkor növekedésével egyértelmű tendencia, hogy szűkül a társas kapcsolati háló, amely az ápolás „biztonságérzetére” is kihat. Így érthető, hogy az idősebb korosztályok egyre nagyobb arányban jelölték meg, hogy valószínűleg vagy biztosan nem lenne, aki támogatná, ápolná őket. A család, a háztartás összetétele, „teljessége” szintén jelentős befolyásoló tényező abban, hogy a válaszadó súlyos betegség esetén számíthat-e valakire. Az egyedül élők körében a legnagyobb a bizonytalanság e tekintetben. Ez felhívja a figyelmet arra, hogy az egyedül élők otthoni ellátása még összetettebb feladat, még több segítség nyújtása szükséges. Érdemes kiemelni, hogy a súlyos/tartós betegségben szenvedők ápolási, támogatási „biztonságérzete” is kisebb, mint egészséges társaiké. Elképzelhető, hogy a beteg válaszadók személyes tapasztalataik alapján már tudják, hogy a feltételezett „ápolók, támogatók” a gyakorlatban nem biztos, hogy akkor és olyan mértékben nyújtanak támogatást, mint azt korábban feltételezték. A megkérdezettek számára a családtagokkal való kapcsolattartás, azok látogatása egyértelműen nagy jelentőséggel bír súlyos betegség esetén is. A gyakorlatban, amikor a beteg állapota romlik, eljut abba a stádiumba, hogy már nem kívánja a látogatókat. Az ezt megelőző időszakokban viszont nagyon is fontos a családtagok, barátok jelenléte, látogatása, ami csökkenti a beteg izolációját, szorongását.

Az őszinte tájékoztatás kérdése az életvégi ellátások során mind a beteg, mind az ellátó szempontjából kiemelt jelentőségű. A kutatásunkban részt vevők, nemzetközi

felmérések eredményeihez hasonlóan, nagyon nagy arányban szeretnék az orvosok őszinte tájékoztatását még halálos betegségük esetén is. A jogi háttér adott, azonban a mindennapi gyakorlatban sok esetben nem, vagy nem megfelelő módon történik a tájékoztatás. A magyar orvosok még mindig sok esetben kerülnek a beteg megfelelő tájékoztatását, különösen, ha terminális állapotú beteg tájékoztatásáról van szó. A fiatalabb korosztály számára fontosabb az őszinte tájékoztatás, mint az idősebbek számára. Ez az eredmény alátámasztja azt a tapasztalatot, hogy mennyire megváltoztak a betegek elvárásai az orvosi tájékoztatás, információ nyújtás vonatkozásaiban. A magasabb iskolai végzettségűek nagyobb arányban tartják fontosnak az őszinte tájékoztatást, ami igazolni látszik, hogy a magasabb végzettségűek jobban elvárják, hogy partnerként kezeljék őket, aktív részesei legyenek az egészségügyi ellátás folyamatának. Az orvosok magabiztossága az életvégi kommunikációs helyzetekben akkor javulhat, ha képzésük és továbbképzésük szerves részévé válik ezeknek a készségeknek az oktatása.

Kutatásunk adatai három elsődlegesen fejlesztendő területre mutatnak rá. Ezek: az orvosi kommunikációs készségek fejlesztésének szükségessége, a fájdalomcsillapítás és tüneti kezelés javítása, valamint az otthoni hospice ellátás további fejlesztése, az ország teljes lefedettségének megvalósítása. Graduális és posztgraduális képzéseken keresztül lehet az első két feladatot megvalósítani. Az otthoni hospice ellátás szélesebb körű elterjedése az egészségügyi ellátó rendszer átalakításán és a finanszírozás változásán keresztül valósulhat meg.

Terminális állapotú betegek otthoni ellátása. Amerikai és magyar családorvosok attitűdjének összehasonlító vizsgálata

Bevezetés

Magyarországon az elmúlt évtizedben a családorvosok egyre nagyobb számban látnak el haldokló betegeket az otthonaikban. A kórházi ágyszám leépítésekkel egyre gyakrabban bocsátják otthonukba a betegeket a végső stádiumban. A hospice ellátási forma az, amelytől nemcsak a beteg és családja, de a családorvosok is segítséget kaphatnak betegük terminális ellátásához. Ahhoz, hogy a betegek és családtagjaik megismerjék e szolgáltatások előnyeit, létfontosságú, hogy képet kapjunk az őket beutaló orvosok tudásáról és hozzáállásáról. Noha a beteget ellátó bármely orvos ajánlhatja hospice gondozásra a beteget, mégis a családorvosok szerepe elsődleges. A betegség egyértelmű progressziója esetén ők javasolhatják a beteg és családja számára a hospice ellátás lehetőségét. Az, hogy az orvosok hogyan tekintenek erre a szerepre, mennyire őszintén kommunikálják a beteg állapotának változásait és vetik fel a hospice ellátás lehetőségét, nagymértékben befolyásolhatja a hospice szolgáltatások kihasználtságát. Azokban az országokban, ahol a hospice ellátás elérhető ugyan, de az orvosok ismeretei nem megfelelőek az ellátásra vonatkozóan, a betegek hospice ellátásba kerülése bizonytalan. Kutatásunk célja az volt, hogy felmérjük és összehasonlítsuk az Egyesült Államok és Magyarország kiválasztott régióiban praktizáló családorvosok életvégi gondozással kapcsolatos tudását és véleményét, a hospice ellátási forma ismertségét.

Módszerek

A 29 kérdésből álló kérdőívet kutatási kérdéseink és a szakirodalom tanulmányozása alapján állítottuk össze. Angol nyelven készült, magyarra a kutatócsoport magyar anyanyelvű tagjai fordították le. A vizsgálat során a keresztmetszeti kutatás módszerét alkalmaztuk. A kérdőívet postán küldtük Baranya megye összes családorvosára (339) részére. Az Egyesült Államokban szintén postán küldtük a kérdőívet mindazoknak a családorvosoknak (300), akik Summit megyében a Summa Health Systemmel kapcsolatban állnak. A vizsgálati tervet és a kérdőívet a PTE Regionális Kutatásetikai Bizottsága és a Summa Health System Medical Review Committee hagyta jóvá. A válaszadók száma Magyarországon 182 fő (54%), az Egyesült Államokban 145 fő (48%) volt. Gyakoriságokat és százalékos értékeket számítottunk. Valamennyi kutatási adat elemzése SPSS segítségével történt.

Eredmények

Az amerikai orvosok 58%-a állította, hogy meglehetősen jól ismeri a hospice ellátást, szemben a magyar orvosok 9%-ával. Több magyar (74%), mint amerikai orvos (57%) jelezte, hogy valószínűleg vagy mindenképpen részt venne hospice ellátással kapcsolatos továbbképzéseken.

Magyarországon az orvosok 64%-a minősítette elfogadhatatlannak, míg az Egyesült Államokban az orvosok 71%-a minősítette kitűnőnek a terminális állapotú betegek részére nyújtott szolgáltatásokat.

Az amerikai orvosok 0.7%-a, míg a magyar orvosok 9%-a vélte úgy, hogy a terminális állapotú betegek legmegfelelőbb ellátási formája az aktív gyógykezelés. Az amerikai orvosok sokkal nagyobb arányban a palliatív kezelést tartották a legmegfelelőbb ellátási formának a terminális állapotú betegek számára (71%, versus 59%). A magyar orvosok 85%-a és az amerikai orvosok 93%-a egyetértett a következő kijelentéssel: "A terminális állapotú betegek jólétét legjobban az szolgálja, ha ellátásukat más egészségügyi szakemberekkel megosztva végezzük".

Az amerikai orvosok 59%-a, míg a magyar orvosok 41%-a vélte úgy, hogy a betegek többsége képes megőrizni méltóságát haláláig.

A magyar és az amerikai orvosok változó mértékben értettek egyet azzal, hogy a terminális prognózis megbeszélése a beteggel reménytelenséghez vezet. Az amerikai orvosoknak csak 7%-a érezte úgy, hogy ez gyakran vagy általában igaz, míg a magyar orvosoknak 55%-a vélte így. Hasonlóképpen, az amerikai orvosok 52%-a és a magyar orvosok 13%-a vélte úgy, hogy ez ritkán igaz.

A magyar orvosok 48%-a vélte úgy, hogy a betegnek az igazság ismeretéhez fűződő jogát kiegyenlíti az orvos ítélete, hogy a betegnek mennyiben érdeke a terminális diagnózis ismerete. További 40% válaszolta, hogy csak akkor közli a diagnózist, ha a beteg rákérdez. Ezzel szemben az amerikai orvosok 77%-a minden esetben elmondja betegének a terminális diagnózist.

Megbeszélés

A magyar orvosok csak alapismeretekkel rendelkeznek a hospice ellátással kapcsolatban. Az amerikai orvosok ismeretei megfelelőek. Mindkét orvos csoport körében nagy az érdeklődés témával kapcsolatos a továbbképzések iránt.

A hospice ellátáshoz való hozzáférést nagymértékben befolyásolják az orvos ismeretei, készségei és hozzáállása, valamint az ilyen ellátást támogató meglévő rendszerek. Mivel otthoni hospice ellátás csak a legutóbbi idők óta került bevezetésre, nem meglepő, hogy a legtöbb magyar orvos arról számolt be, hogy a terminális állapotú betegek részére nyújtott szolgáltatások nem elégségesek.

Az emberi méltóság haláláig való megőrzésének tekintetében is nagyon eltérő az amerikai és a magyar orvosok véleménye. Nyilvánvaló a magyar orvosok tapasztalata, hiszen a betegek méltóságának halálukig való megőrzését biztosító ellátás nyújtása akkor is nagy kihívást jelenthet, ha a hospice szolgáltatások teljes skálája rendelkezésre áll. A hospice-palliatív ellátások teljes spektrumának kialakítása Magyarországon is jelentősen hozzájárulhatna az emberi méltóság haláláig való megőrzéséhez.

Több magyar orvos támogatta azt a megközelítést, hogy a terminálisan beteg páciensek életük végéig aktív gyógykezelésben részesüljenek, mint ahány amerikai orvos. Ez a jelenlegi magyarországi gyakorlatra reflektál, mely szerint sok esetben az élet utolsó napjáig agresszív gyógykezelést nyújtanak a betegeknek. Az, hogy az amerikai orvosok jobban elfogadják a gyógy- és palliatív kezelés kombinációját, azt tükrözheti, hogy az amerikai kórházi és egészségügyi rendszerekbe sokkal jobban integrálódott a palliatív ellátás.

A magyar orvosok kisebb arányban értettek egyet a terminális állapotú betegek interdiszciplináris csoport által való kezelésével. Noha a magyar orvosok arról számoltak be, hogy elfogadják interdiszciplináris ellátását, a gyakorlatban a magyar egészségügyi rendszerben ritkák az interdiszciplináris ellátó csoportok.

Jelen kutatásunkban a magyar orvosok több mint fele vélte úgy, hogy a terminális prognózis megbeszélése miatt a betegek reménytelenséget éreznek, míg az amerikai orvosok többsége úgy érezte, hogy ez csak ritkán fordul elő. Ezek az eredmények megerősítik, hogy az orvosi kommunikációra nagyobb hangsúlyt kell fektetni, különösen a remény megőrzéséhez és annak újradefiniálásához szükséges kommunikációs technikák elsajátításával. A remény megőrzése és a beteg őszinte és igényei szerinti tájékoztatása még akkor is lehetséges, ha a beteg állapota hanyatlik. A kommunikáció elméleti oktatása mellett sokkal nagyobb hangsúlyt kéne fektetni a gyakorlati technikák elsajátítására.

Vizsgálatunk adatai szerint az amerikai orvosoknak kevésbé okoz nehézséget az, hogy közöljék pácienseikkel a terminális diagnózist. Velük szemben a magyar orvosok arról számolnak be, hogy saját belátásuk szerint közlik ezt, illetve csak akkor közlik, ha kérdezik őket. Eredményeink megerősítik Hegedűs Katalin közel tíz évvel ezelőtti kutatási eredményeit, melyek szerint az orvosok egyötöde úgy véli, az orvos joga eldönteni, hogy közli-e betegével a gyógyíthatatlan betegség diagnózisát. Sajnálatos, hogy az elmúlt tíz év során nem történt lényegi változás az orvosok életvégi tájékoztatási attitűdjében.

Az eredmények megvilágítják a két ország közti különbségek és hasonlóságok némelyikét is az orvosok terminális állapotú betegek ellátásával kapcsolatos vélekedéseire vonatkozóan. Az eltérő válaszok közül számosat az egyes országok életvégi ellátásbeli fejlődésének különböző stádiumaiban történt pillanatfelvételnak tekinthetünk. Kutatásunk eredményei segítséget nyújthatnak abban, hogy az orvosok, az oktatók és a közigazgatás szereplői elgondolkozzanak az eredményeken, hogy eredményesen tervezhessék a jövőt mind az oktatási, mind pedig a klinikai szférában. A hospice szolgáltatások fennállásának időtartamától függetlenül a megfelelő képzésben részesült egészségügyi szakemberek megléte közelebb hozza az országokat ahhoz a végső célhoz, hogy biztosítsák a fokozott hozzáférést a hospice ellátáshoz, mint a haldokló betegek és családtagjaik szenvedése enyhítésének eszközéhez.

A PhD értekezés új eredményei

1. A betegek terminális betegségük ellenére is otthonukban kívánnak maradni, ott ellátást kapni, és legtöbben otthon szeretnének meghalni. Az orvosok véleménye szerint is a terminális állapotú betegek számára a legmegfelelőbb hely a betegek otthona.
2. A betegek legnagyobb félelme az élet végén a kiszolgáltatottságtól és a fájdalomtól való félelem.
3. Az orvosok véleménye szerint a terminális állapotú betegek jelenlegi ellátási színvonala elfogadhatatlan. Csak alapszintű ismeretekkel rendelkeznek a hospice ellátásról.
4. Az orvosok a palliatív ellátást és a multidiszciplináris ellátó csoportot tartják a legmegfelelőbb ellátási formának a terminális állapotú betegek számára.
5. Az öszinte tájékoztatás szinte teljes körű igényként jelentkezik a betegek részéről, súlyos, életet veszélyeztető betegség esetén is.
6. Az orvosok többsége saját megítélése alapján, illetve csak a beteg kérésére nyújt tájékoztatást. Véleményük szerint a betegség prognózisának megbeszélése reménytelenség érzését kelti.

Az életvégi ellátás fejlesztésének lehetőségei Magyarországon

Ahhoz, hogy a betegek részéről megfogalmazott igényeknek és az orvosok részéről megfogalmazott szükségleteknek a leghatékonyabb megvalósulását segíteni tudjuk, a következő lépések szükségesek:

A palliatív ellátást a Nemzeti Népegészségügyi Program részévé kellene tenni.

A WHO olyan programot kezdeményezett, mely szerint a palliatív ellátás az országok Népegészségügyi Programjainak része kell hogy legyen. Ebben a programban ajánlásokat fogalmaz meg a kormányok számára, hogyan integrálják a nemzeti rákellenes programot és a nemzeti palliatív programot a nemzeti népegészségügyi programba. A jelen kutatási eredmények alapján két területet tárgyalunk részletesebben.

A hospice-palliatív ellátás infrastrukturális fejlesztése

A hospice-palliatív szemlélet és ellátási formák bevezetése az egészségügy és a szociális ellátás minden szintjén. Ehhez a kormányzati támogatás mellett a szakmai és civil szervezetek összefogása szükséges.

1. A meglévő ellátási formák (otthoni hospice, intézeti hospice) további fejlesztése, a WHO ajánlása és a Nemzeti Rákellenes Programban meghatározottak szerint.
2. Hospice-palliatív ellátási formák bővítése:
 - a. Palliatív osztályok kialakítása az orvosegyetemek klinikai rendszerében,
 - b. Mobil konzultációs csoportok kialakítása a bent fekvő intézményi rendszeren belül,
 - c. Palliatív szakambulanciák kialakítása a szakrendelői hálózaton belül,
 - d. Nappali hospice-palliatív gondozók kialakítása az ambuláns ellátási formák keretén belül,
 - e. Hospice-palliatív ellátás bevezetése a szociális intézményeken belül.

Orvosok képzése, továbbképzése, szakképzése

Az oktatás, képzés területén elsősorban az orvosok képzése és továbbképzése szükséges. Orvosi egyetemeken palliatív orvoslás tanszék/intézet kialakítása.

Graduális képzés

- Minden orvosegyetemen kötelező legyen a palliatív orvoslás, hospice ellátás alapvető ismereteinek oktatása.
- Az átfogóbb tudást elsajátítani kívánó hallgatók számára, elektív tantárgyként, magasabb fokú szakmai ismereteket nyújtó palliatív orvoslás tantárgy bevezetése.

Szakképzés

- Minden rezidensképzési programban szerepeljen a palliatív ellátás-hospice témakör, a szakterület sajátosságaihoz igazodva.
- Minden klinikai rezidensi záróvizsga, szakvizsga tételsorában szerepeljen a palliatív ellátás-hospice témakör.
- Palliatív szakellátásban dolgozó orvosok részére magas szintű szakmai képzettséget biztosító szakképzés. Az orvosi szakképzési rendszerben a palliatív orvoslás klinikai alapszakvizsgára ráépíthető szakvizsgaként megszerezhető legyen. Ez számos európai országban megvalósult már.

Szinten tartó folyamatos továbbképzés

- Az orvosok szintentartó kötelező továbbképzésében, minden klinikai szakterületnek megfelelően kötelezően szerepeljen a palliatív orvoslás, hospice témakör.

Ezek a lépések elősegítenék, hogy Magyarországon a terminális állapotba került betegek ellátása lényegesen és széleskörűen javuljon, és a palliatív ellátási forma az egészségügyi ellátások minden területének integrált része legyen. Végző konklúzióként elmondható, hogy a szemléletváltás megkezdődött, de ez hosszabb folyamat, melyhez széleskörű összefogás és további elkötelezett munka szükséges. A szemléletformálás és ismeretszerzés átfogó oktatási programok megvalósításán keresztül történhet meg a leghatékonyabban. Extenzív kutatási programok szükségesek az életvégi ellátás témakörében, pl.: a jelenlegi ellátási formák megfelelőségének vizsgálata a további fejlesztési irányok meghatározásához.

Köszönetnyilvánítás

Köszönettel tartozom témavezetőmnek, Prof. dr. Kállai János egyetemi tanárnak, aki nagy tapasztalatával és átfogó meglátásaival sok hasznos tanácsot adott a dolgozat megírásához.

Hálás köszönetem Prof. dr. Nagy Lajosnak, aki családorvos rezidensi képzésem óta kíséri, támogatja munkámat, és a hospice palliatív ellátási szemléletet mindig is képviselte a Családorvostani Intézet keretein belül. Ösztönzése és folyamatos biztatása nélkül nem készült volna el az értekezés.

Nagy szeretettel és hálával mondok köszönetet dr. Végh Máriának, aki családorvosi tanulmányaimat segítette, akitől olyan sokat tanultam nemcsak a családorvoslásról, de orvosi és emberi példát is mutatott.

Mélységes hálát érezve mondok köszönetet dr. Blasszauer Bélának, akitől korai egyetemi éveim óta a legszélesebb értelemben tanultam a beteget, mint embert tiszteletben tartó orvoslásról, annak etikai, erkölcsi aspektusairól. Akinek kritikus meglátásai mindig további munkára és gondolkodásra ösztönöznek, akinek barátsága olyan megtisztelő számomra.

Köszönetemet fejezem ki dr. Hegedűs Katalinnak, aki a kezdetektől segítette munkámat a hospice ellátás területén, és tanácsaival támogatta az értekezés elkészítését; Simkó Csabának, akitől a palliatív orvoslás szemléletét és gondolkodás módját, valamint a tüneti kezelés gyakorlatát tanultam.

Köszönetemet fejezem ki a Családorvostani Intézet minden dolgozójának, akitől az évek során olyan sok szakmai segítséget és emberi támogatást kaptam. Különösen köszönöm Rebman Mónikának a kézirat összeállításához és az irodalomjegyzék rendezéséhez nyújtott segítségét. Köszönet Bodai Magdikának, aki az irodalmak felkutatásban volt nagy segítségemre.

Köszönet illeti a Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány minden munkatársát, akikkel a hospice ellátási forma Baranya megyei bevezetésén és elfogadtatásán közösen, egymást támogatva közel 7 éve dolgozunk. Külön köszönet dr. Trompos Katalin kolléganőmnek, akivel a hospice-palliatív orvoslás elméletét és gyakorlatát együtt, egymástól tanuljuk.

Köszönettel tartozom a kutatásban részt vevő, praxisokban dolgozó kollégáknak, a kérdőíveket kitöltő betegeknek, valamint a családorvosi kutatásban részt vevő amerikai és magyar családorvosoknak.

A magyarországi kutatások során a FACT Intézet munkatársai voltak segítségemre a kérdőívek tervezésénél, az adatok feldolgozásnál és a statisztikai elemzéseknél

egyaránt. Külön köszönet Busa Csillának, aki szaktudásával és odaadó munkájával folyamatosan segítette munkámat, valamint dr. Tistyán Lászlónak, aki a statisztikai leírások pontosításában volt segítségemre.

Köszönetemet fejezem ki amerikai kollégáimnak: John Engelnek és Lura Pethtelnek, akik megismertették velem a hospice-t, akik bevezettek a haldoklógondozás holisztikus szemléletébe. Az Ő szemléletük és példájuk útmutatásul szolgál hospice-palliatív munkám során. John Mastrojohnnak, aki mint Fulbright ösztöndíjas egy éven keresztül segítette hospice munkámat és az orvos kutatási program is közös munkánk eredménye. Segítette az intézeti oktatási programokban a palliatív orvoslás tantárgy bevezetését és az alapítvány munkájának kezdeti lépéseihez nagyon jelentős szakmai támogatást nyújtott. Eric Browne-nak, aki az orvosi kérdőív kifejlesztésében működött közre. Hálás köszönetem Teresa Albanesenek, aki az amerikai kutatási program összeállításában, lebonyolításában, elemzésében és a publikációk szerkesztésében is nagy segítségemre volt. Köszönet Dr. Steven Radwanynak, aki Fulbright ösztöndíjam idején kutatási programjaimat támogatta, tanácsaival segítette munkámat. Köszönöm a Hungarian Development Panel, az Open Society Foundations, a Summa Health Foundation, a Leadership Development Initiative szakmai, emberi és anyagi támogatását.

Legfontosabb köszönetet mondanom családomnak. Szüleimnek, akik mindig tisztességre, munkára és szeretetre neveltek, akik életem során mindig mellettem álltak és munkám törekvéseiben is támogatnak. Férjemnek, Zsoltnak, aki megértően áll mellettem, segít és támogat mindenben az együtt töltött évek alatt. Külön köszönet a disszertáció ábra anyagához nyújtott segítségéért. Gyerekeimnek, Katának, Pannának és Tamáskának, akiknek a szeretete és vidámsága mindig új erőt ad munkámhoz.

Publikációk

PhD értekezés témájához kapcsolódó publikációk

Csikós Á. Morfin titrálás fel és le, opioid rotáció: esély az élet lezárására és az elbúcsúzásra. Orvostovábbképző Szemle 2011; 147:82-84.

Csikós Á, Nagy L, Busa Cs, Kállai J. Az életvégi ellátás fontos kérdései. Attitűd vizsgálat háziorvoshoz forduló betegek körében. Orv Hetil 2011; 152:1082-1092.

Csikos A, Mastrojohn J, Albanese T, Richmond J, Radwany S, Busa Cs. Physicians' Beliefs and Attitudes About End-of-Life Care: A Comparison of Selected Regions in Hungary and the United States. J Pain Symptom Manage 2010; 39:76-87.

Csikos A, Albanese T, Busa Cs, Nagy L, Radwany S. Hungarians' Perspectives on End-of-Life Care. J Palliat Med 2008; 11:1083-1087.

Csikós Á, Lukács M. Hospice: „új” lehetőségek a terminális állapotú betegek ellátásában. Med Univ 2007; 40:66.

Csikos A, Blasszauer B, Nagy L, McKormick K, Gilchrist V. End-of Life Issues and Hospice Care in US and in Hungary. Palliat Med 2006; 20:328.

Csikós Á, Lukács M, Nagy L. Hospice: „új” lehetőség a terminális állapotú betegek ellátásában. Magyar Belorv. Arch. Suppl 2006; 2:49.

Heim Sz, Végh M, Bán I, **Csikós Á,** Rinfel J, Nagy L. “Lépésről lépésre” – oktatási rendszerünk továbbfejlesztése az Ohio-i tapasztalatok alapján. Med Univ 2002; 35:237-240.

Előadások

Csikós Á, Trompos K. Morfin titrálás fel és le. Az opioid rotációról egy tanulságos eset kapcsán. CSAKOSZ X. Kongresszus, Pécs 2011. február 25-26.

Csikós Á, Trompos K. Terminális állapotú betegek otthoni fájdalomcsillapításának nehézségei. Opioid rotáció. Baranya Megyei Háziorvosok XXI Fóruma, Mecseknádasd 2010. október 15-17.

Csikos Á, Mastrojohn J, Albanese T, Busa Cs, Nagy L, Radwany S. Családorvosok a terminális állapotú betegek otthoni ellátásáról. Hospice Palliatív Egyesület IX. Országos Kongresszusa, Nyíregyháza 2010. május 20-21.

Csikós Á, Trompos K. Az otthoni hospice ellátás 5 éves tapasztalatai, feladatok és tervek a jövőre. CSAKOSZ IX. Kongresszus, Pécs 2010. február 26-27.

Csikos Á, Albanese T, Busa Cs, Nagy L, Radwany S. Családorvosok a terminális állapotú betegek otthoni ellátásáról. CSAKOSZ VIII. Kongresszus, Szeged 2009. március 6-7.

Csikos A, Mastrojohn J, Albanese T, Busa Cs. Cross-Culture Differences in Physicians' Beliefs Regarding the Care of Terminally Ill Patients. NHPCO'23Rd Management and Leadership Conference, Washington 2008. április 10-12.

Csikós Á, Lukács M. Hospice: „új” lehetőségek a terminális állapotú betegek ellátásában. CSAKOSZ VI. Kongresszus, Hajdúszoboszló 2007. február 23-24.

Csikós Á, Trompos K. Az otthoni hospice ellátás tapasztalatai. XIV. Pécsi Családorvos Mentor Találkozó, Pécs 2005. szeptember 23-24.

Csikós Á. Palliatív Medicina – Hospice. XIII. Pécsi Családorvos Mentor Találkozó, Pécs 2004. november 26-27.

Csikos A, Blasszauer B, Nagy L, McKormick K, Gilchrist V. Attitudes toward death and end-of-life care of Hungarians and North Americans. 17th World Conference of Family Doctors (WONCA), Orlando 2004. október 13-17.

Csikos Á, Blasszauer B, Nagy L, McKormick K. A halállal és haldoklással kapcsolatos attitűd nemzetközi összehasonlító vizsgálata a háziorvoshoz forduló betegek körében. CSAKOSZ III. Kongresszus, Budapest 2004. március 5-6.

Poszterbemutatók

Busa Cs, **Csikos A**, Mastrojohn J, Albanese T, Nagy L, Radwany S. Hungarian Family Physicians' Knowledge, Attitudes, and Perceived Cultural and Institutional Barriers Related to Hospice Care. First Conference of the Central and Eastern European Society of Behavioural Medicine, Pécs 2007. augusztus 20-22.

Csikos A, Mastrojohn J, Albanese T, Busa Cs, Nagy L, Radwany S. Cross-Country Differences in Physicians' Beliefs about End of Life Care: The USA and Hungary EAPC 11. Kongresszusa, Bécs 2009. május 7-10.

Csikos A, Mastrojohn J, Albanese T, Busa Cs, Nagy L, Radwany S. Barriers to Caring For Terminally ill Patients in the Home: A Cross-Country Comparison. EAPC 11. Kongresszusa, Bécs 2009. május 7-10.

Csikos A, Mastrojohn, Busa Cs, Nagy L. Hungarian Family Physicians' Knowledge, Attitudes and Perceived Barriers Related to Hospice Care. EAPC 10. Kongresszusa, Budapest 2007. június 7-9.

Csikós A, Blasszauer B, Busa Cs, Nagy L, McKormick K, Gilchrist V. End-of-Life Issues and Hospice Care in the US and Hungary. EAPC 4. Kutatási Fórum, Velence 2006. május 25-27.

Egyéb publikációk

Trompos K, Dormán H, **Csikós Á**, Nagy L. Kapcsolati pszichiátria modell tapasztalatai Baranyában. Házi orvos Továbbképző Szemle 2007; 3:212-215.

Csikós Á, Rinfel J, Végh M, Nagy L. Minőségbiztosítás a rezidensképzésben. Med Univ 2000; 33:276.

Csikós Á, Végh M. Betegjogok a házi orvosi gyakorlatban az új egészségügyi törvény tükrében. Med Univ 1999; 32:199-201.

Előadások

Csikós Á, Heim Sz, Végh M, Bán I, Rinfel J, Nagy L. Új módszerek a családorvos rezidensek gyakorlati készségeinek kifejlesztésére a Pécsi Tudományegyetemen. MÁOTE X. Vándorgyűlés, Debrecen 2001. október 5-7.

Heim Sz, Végh M, **Csikós Á**, Bán I, Rinfel J, Nagy L. “Lépésről lépésre” – oktatási rendszerünk továbbfejlesztése az Ohio-i tapasztalatok alapján. MÁOTE X. Vándorgyűlés, Debrecen 2001. október 5-7.

Csikós Á, Blasszauer B. A kollegialitásról a fiatal orvos szemével. MOK I. Országos Etikai Konferencia, Budapest 2000. október 18-20.

Csikós Á, Végh M, Nagy L. Minőségbiztosítás a rezidensképzésben. MÁOTE IX. Vándorgyűlése, Sopron 2000. szeptember 16-18.

Csikós Á, Blasszauer B. A kollegialitás etikai normái, milyen a jó kolléga egy rezidens szemével. MÁOTE VIII. Vándorgyűlése, Pécs 1999. október 8-10.

Csikós Á, Blasszauer B. Betegjogok a házi orvosi gyakorlatban, az új egészségügyi törvény tükrében. MÁOTE VII. Vándorgyűlése, Szeged 1998. október 2-4.

Csikós Á, Blasszauer B. Betegjogok a házi orvosi gyakorlatban, az új egészségügyi törvény tükrében. IX. Baranyai Házi orvosi Fórum, Szentlászló 1998. szeptember 18-20.

A Situation Analysis of End-of-Life Care in Hungary and Opportunities for Enhancement

Ph.D. theses

Ágnes Csikós M.D.



Head of the Doctoral School: László Lénárd MD, Ph.D, D.Sc

Program leader: Mátyás Trixler MD, PhD †

Supervisor: János Kállai Ph.D, C.Sc

Pécs, 2011

Death is as much a part of life as birth and therefore deserves equal attention by the society.

Introduction

In Hungary, but also internationally, two thirds of people died at home at the beginning of the 20 century. Today, two thirds of deaths occur in institutions. To care for the dying patient at home and to accompany/support them through death was the norm until the widespread reliance on the hospital/institutional system. The current generation has grown up during this time/period and largely has not experience what is the natural process of family members dying at home. In effect, home deaths with surrounding family has lost its cultural roots. As a result, in today's society we distance ourselves from the dying person, from death in general, even from the concept of our own mortality. The curing of a patient from and illness is considered a success as it should be, but if a, patient declines, the disease progresses, and death occurs this is considered a failure despite the fact that everyone eventually dies. This feeling of failure causes frustration for doctors, and in part for this reason, they try to minimize or avoid the encounter and communication with patients having a poor prognosis. Doctors do not have sufficient knowledge of symptom control, and communication skills to be equipped to manage complex end-of-life care situations.

The philosophy of hospice care and palliative care more generally are relatively new in the profession in medicine. The hospice movement started in England in the 1960s by drawing attention to the care deficiencies of terminally ill cancer patients, their inadequate pain relief and the loneliness and other psychosocial aspects of dying.. The hospice was intended to address these problems by focusing on quality end-of-life care and the maintenance of human dignity until the very end of life. In Hungary, some twenty years later, the hospice philosophy started to grow. Thanks to Alaine Polcz and others and as a result of their hard work in pioneering the field, the Hungarian Hospice Foundation was founded in 1991. In the new Health Act of 1997, hospice care was recognized as the best/ most appropriate care for terminally ill patients. Hospice care has been reimbursed in Hungary since 2004 and has started to be integrated into the Hungarian health care system. This has contributed to greater access to hospice care throughout the country, although it remains inadequate.

When introducing any new form of service, it is of great importance to know the real need for that service. It is also important that the service be widely known. The lack

of physicians' knowledge of palliative care services and availability of hospice care poses an important barrier to access hospice care. No survey has been heretofore conducted in Hungary regarding what people (patients waiting for their doctors) want at the end of their lives, what their greatest fears are and their preferred place of death. There is no data in Hungary regarding family physicians' opinions and attitudes toward terminally ill patients care. What do they find difficult or challenging? What is their knowledge of hospice care? The current research project aims to study these questions. Two separate but thematically linked research questionnaires have been developed. The target group of the first of the two studies was patients waiting in the primary care office. The second targeted family physicians providing primary care. The physicians' survey was performed in the U.S. and Hungary on a similar sample of doctors.

Objectives

- Review of the development of international and Hungarian national hospice-and palliative care as an introduction to the present situation of hospice care in Hungary and specifically in Baranya County.
- To understand more clearly patients' attitudes regarding end-of-life care, and regarding death and dying generally.
- To examine of family physicians' attitude regarding the care of terminally ill patients.
- Based on the research results, develop an outline of the needed components and specific steps to improve quality end-of-life care.

Pécs-Baranya Hospice Program

The Pécs-Baranya hospice program was established in 2004 based on international and national experience and with professional support.

Objectives of Pécs-Baranya hospice program:

- To establish and develop hospice care in Baranya County,
- To provide hospice care in the patient's place of residence when appropriate,
- To support care givers and family members of terminally ill patients during the illness and beyond i.e., after the patients death during the period of bereavement,

- To introduce and disseminate the hospice philosophy in the region,
- To collaborate in developing a common approach with professional and civic organizations involved in the care of terminally ill,
- To leverage international knowledge and experience through cooperation with foreign hospice-palliative care organizations,
- To support research on the field of hospice and palliative care.

To date hospice care and support have been provided for more than 550 patients and families at 71 locations in Baranya county. The care of patients and their families is free to them and is delivered by an interdisciplinary team consisting of nurses, physicians, social workers, psychiatrists, chaplains, physiotherapists, dietitians and volunteers. The total number of employees is 29. Along with treating the symptoms open and honest communication is provided in accordance with the patient wishes. This allows patients and families to set realistic goals and preserve the dignity of the patient.

The collaboration between the Institute of Family Medicine at Pecs University Medical School and Pécs-Baranya Hospice program.

The Institute of Family Medicine is one of the founding members of the Pecs Baranya Hospice program. The Institute embraced and supported the work of the hospice program from the beginning, and has pioneering role in the introduction of end-of life care topics in the academic curricula.

End-of-life care and palliative medicine related education programs in the curriculum of the Institute of Family Medicine:

- **"Medical communication skills"**, communicating bad news: theory and practice.
- **"Family Medicine"** the primary care aspects of end-of-life care as well as the introduction of hospice care.
- **"Hospice-Palliative Care"** is an elective subject. Topics discussed in detail: symptom management, psychological support, nursing care, children palliative care, the importance of teamwork and good communication skills.

In the **training of family medicine residents**, pain management and control of other distressing symptoms as well as communication with patient and family at the end-of-life are covered. In the Institute's **CME programs**, hospice and palliative care topics are also represented. In addition, an independent hospice-palliative care training program is accredited to family doctors and other clinical specialists.

Attitudes on death and dying: survey of patients visiting the primary care office

Introduction

The care and support of the terminally ill patients is not well developed in the Hungarian health care system. In caring for terminally ill patients two extreme approaches have emerged. One is "cure at any cost" i.e., focusing on curative therapy until the last day of the patient's life even when it is clear that such treatment will not prevent death from the disease. The other is the "total surrender" i.e., giving up on curative therapy and sending the patient home without any real support. Sometimes as the disease progresses, patients engage hospitals and other institutions, but they often spend the last stage/period of their lives filled with unbearable pain and fears. The health care system tends to fail the terminally ill in that often institutions are not willing to accept the dying patient. Hospice-palliative care offers a solution between overly aggressive ineffective treatment and total surrender approach. Palliative care focuses on patients' symptoms, on maintaining the dignity of patients and on the prevention of suffering. As the disease progresses, honest and open communication is needed to insure that hospice care is introduced at the appropriate time. However, in practice, death and dying are still taboo topics. Consequently, dying patients often do not receive adequate information regarding their real condition and are unable to share their fears and doubts. What are these fears? What do Hungarian people want at the end of their lives? Where do they wish to die? How much and truthful information do they desire? Our research was intended to explore Hungarian patients' attitudes on death and dying, to understand their fears and their need for honest information near the end of their lives.

Methods

A research team composed of physicians, a sociologist, a bioethicist designed the questionnaire. It consisted of 27 questions, developed by the research team based on literature recommendations. The cross-sectional research method was used. Twenty-nine adult family practices were included into the research. The respondents were patients waiting to see their primary care physician. Participation in the survey was voluntary. Staff nurses distributed and collected the questionnaires. The scientific inquiry was done with the approval of the Regional Research Ethics Committee of

Pecs University Medical School. The descriptive and bivariate analyses were conducted using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) program.

Results

The total of 845 people completed the questionnaire. More than two thirds (68%) of the respondents were women. The mean age was 53 years.

More than half of the respondents indicated that they would like to die in their home, and less than one in five (18%) would choose to die in a hospital. The patient's level of education and their religiosity influenced the responses. The more educated the individual, the more he/she tended to choose his/her home as a place to die, and with less education institutional death is more preferred. Those who considered themselves religious were more likely to choose home as their place of dying as compared to the more non-religious.

Fifty five percent of the respondents most fear losing their autonomy and independence. Fear of pain was expressed by 38%, and only 7% reported their fear of loneliness. Interestingly, older patients tended to be more afraid of losing their autonomy, and less afraid of pain; the older the patient (between 61-70 years), the more concerned about the loss of autonomy (62%) and less afraid of pain (34%). The younger (<30 years) respondents' biggest fear was pain (50%). Education also influences fears during a fatal disease. The more education someone has, the more they fear losing their autonomy more than fearing pain and loneliness.

In case of terminal illness, 69% of the respondents consider it very important to receive care in their own home. A large majority of the respondents (70%) indicated that, among their family and friends, there "would certainly be someone" who would help provide care for them in case of serious illness. One fifth of respondents (20%) reported that there "might be someone" to care for them. These kinds of feelings are influenced by age, health status, and family make-up. Older patients were less likely to believe that someone would be available to care for them. Those who suffered from chronic illness were somewhat less likely to believe that "certainly" or "maybe" there would be someone to help (86%), than those who had no chronic illness (94%). Those living alone were least confident that help would be available in case of serious illness with 27% of this group responding "maybe" or "certainly not" to this question. This skepticism regarding assistance was rarely seen among those who live with spouse or family where only 4% responded similarly.

Visits by family members were considered very important to 84% of the respondents. Overall, respondents expressed their wish for full, honest information. According to 93% of respondents, truth-telling is very important in the event of terminal illness. More educated and younger individuals held openness in communication in higher regard.

Discussion

Our research shows that the majority of the studied Hungarian population would prefer to die at home. Higher percentage of people with more education would prefer to die at home compare to those with less education. This observation may be explained by the fact that those with more education have a greater sense of self-efficacy and better financial circumstances and therefore want more control over their own dying. Religious people would rather die in the intimacy of their own home compared to the more non-religious. Their faith may help them accept the nearness of death, and they wish for privacy and closeness of family members.

Our results suggest that the fears of loss of autonomy or of pain were often ranked as the "greatest fear" in case of a terminal illness. This finding might reflect the existing deficiencies of the health care system regarding terminal care. The large proportion reporting a fear of pain suggests that insufficient pain relief in the health care system is a very serious problem. Despite the fact that our knowledge of pain management is more detailed and prescription of potent opioid analgesics is easier than in the past, still only 50% of severe pain is adequately controlled. Appropriate symptom control not only alleviates current suffering, but future physical and non-physical symptoms can be minimized.

More than two thirds of the respondents even in case of a terminal condition would prefer to receive the proper care at home. To make this possible, it is essential to further develop home care services for the terminally ill patients.

The trend was clear that increasing age and the narrowing of the social network of contacts affects the feeling of care "security". It is understandable that increasing proportion of older age groups believed that there would probably or definitely not be someone available to care for them. The presence of family and the household composition are also major influencing factors in the belief that there would be someone to care in a case of serious illness. Not surprisingly, the biggest uncertainty in this regard was among those living alone. This draws attention to the fact that home

care of people living alone is even more complex in that more assistance is needed in order to remain at home in the face of serious illness. It is worth noting that care "security" of people living with severe disease was less compared to the healthy individuals. It is possible that patients living with severe disease have personal experience, and they have observed that the supposed "care givers" in practice don't provide help to the extent that they expected. Respondents ranked family visits as being of great importance in case of serious illness. In practice, when the patient's condition deteriorates, they often reach a point when they no longer wish to receive visitors, but for earlier periods visit of friends and family is very important. These visits can reduce the isolation and anxiety of the patient.

The question of truthful information in terminal care was ranked by both the patient and the care providers as being of utmost importance. The research participants in our study resembled those in other international surveys in stating a desire to receive truthful information even in case of fatal disease. However, Hungarian doctors still in many cases avoid providing truthful information, especially when it comes to informing terminally ill patients of their true prognosis. Among the younger generation, receiving truthful information is considered more important compared to older people. This result confirms the experience that patients' expectations of medical information has changed with younger people wanting full details of their condition most times. For the higher educated respondents, truthful information is more important, which may reflect that higher educated people tend to expect to be treated as a partner in their treatment by taking a more active role in their own care process. Physicians confidence in the communication of end-of-life issues can improve if communication skills training becomes an integral part of their education programs.

Our data support the need for improvement in three primary areas, physician communication skills, pain and symptom management, and expansion of home hospice care. Graduate and postgraduate medical education need to address the first two, whereas expansion of home hospice care must come through changes in the health care system.

Care of terminally ill patients at home. Comparative study of American and Hungarian family physicians' attitudes

Introduction

During the past decade, family physicians care for an increasing number of dying patients in their homes in Hungary. Due to a reduction of hospital beds and increasing demand for these beds, patients are increasingly sent home in the final stages of life. Hospice care provides help and support not only to the patient and family, but also family physicians may get additional help in the care of their terminally ill patients. In order for the patients and their families to understand the benefits of these services is vital to have a picture of knowledge and attitudes of their referring physicians. Although, in many instances, anyone can refer a patient to hospice, the role of primary care physicians as gatekeepers is well understood. In the case of clear progression of the disease, they often refer the patient to hospice care. How physicians perceive this role, how openly they can communicate disease progression and offer to patients the hospice care can greatly influence hospice utilization. In those countries where hospice care is available, but physicians knowledge is inadequate about hospice care, patients referral to hospice is more uncertain. Our research aim was to assess and compare knowledge and perceptions of end-of-life care held by primary care physicians practicing in selected regions of the United States and Hungary.

Methods

A 29-item survey tool was designed based on our research questions and on the review of the literature. The questionnaire was written in English and translated into Hungarian by native Hungarian members of the research team. The cross-sectional research method was used. The questionnaire was sent by post, to all primary care physicians in Baranya County (339). In the United States, the questionnaire was sent to all primary care physicians (300), affiliated with Summa Health System in Summit County, Ohio. The survey was reviewed and approved by University of Pecs's Regional Ethics Committee and Summa Health System's Medical Review Committee before mailing. The response rates were 54% in Hungary (n=182) and 48% in the United States (n=145). Frequencies and percentages were calculated to compare results from the two samples. All study data were analyzed using SPSS.

Results

Fifty-eight percent of U.S. physicians stated that they were quite knowledgeable about hospice care compared with only 9% of Hungarian physicians. More Hungarian physicians (74%) than U.S. physicians (57%) indicated that they probably or definitely would participate in educational offerings to learn more about hospice care. In the United states, 71% of physicians rated services for terminally ill patients as exceptionally good versus 1% of Hungarian physicians.

Only 0.7% of U.S. physicians compared to 9% of Hungarian physicians stated that the most appropriate care for terminally ill patients is the continuous curative care until death. The U. S. physicians believed in much higher percentages (71% versus 59%) that palliative care is the most appropriate care for terminally ill patients. Eighty-five percent of Hungarian physicians and 93% of U.S. physicians agreed with the following statement: “The well-being of terminally ill patients is best served by sharing the management of their care with other health care professionals.” Physicians beliefs about the ability of terminally ill patients to maintain dignity until death also differed between countries (Hungary 41%, U.S. 60%).

Hungarian and U.S. physicians varied in their level of agreement that discussion of a terminal prognosis with patients leads to hopelessness. Only 7% of the U.S. physicians felt that this was often or usually true compared with 55% of Hungarian physicians. Conversely, 52% of U.S. physicians and 13% of Hungarian physicians believed that this was seldom true.

Forty eight percent of Hungarian physicians believed that the patient’s right to know is balanced by the physician’s judgment of whether it is in the patient’s best interest to know. An additional 40% reported that they disclose only if asked. In contrast, 77% of U.S. physicians reported that they always tell patients when the prognosis is terminal.

Discussion

Access to home-based care for terminally ill patients is greatly influenced by the physician's knowledge, skills, and attitudes as well as the systems in place to support the provision of such care. At the time the survey was administered in Hungary, home hospice services were only recently available, for this reason it is not surprising that most of the Hungarian physicians reported that services for terminally ill patients are inadequate.

The majority of the Hungarian physicians claim to have only basic knowledge of hospice care in contrast to most U.S. physicians who reported being quite knowledgeable. Yet, among both physician groups, there is a high level of interest in participating in continuing medical education to learn more about hospice care.

Physicians beliefs varied in the two countries regarding whether patients are able to maintain their dignity until death. Clearly, Hungarian physicians are at disadvantage, as providing care that assures patients' dignity until death can be a challenge even if the full spectrum of hospice services are available. Hungarian physicians in much higher number supported the continuous-curative-treatment-until-death approach compared to U.S. physicians. This may simply be a reflection of the common current Hungarian practice of aggressive curative treatment until the last days of life. U.S. physicians display greater acceptance of the combination of curative and palliative approaches, and this too may reflect the growing integration of palliative care into U.S. hospitals and health systems.

The interdisciplinary approach is widely accepted in both countries but a higher percentage of U.S. physicians agreed with the practice of shared management of terminally ill patients. Although Hungarian physicians reported acceptance of interdisciplinary care for terminally ill patients, in practice, interdisciplinary teams are rare in the Hungarian health care system.

More than half of the Hungarian physicians believed that discussing a terminal prognosis causes patients to feel hopeless, whereas most U.S. physicians respondents felt that this is seldom true. This finding reinforces the need for increased emphasis in medical communication, particularly in maintaining and helping to redefine hope while effectively disclosing a terminal diagnosis. Medical communication courses have been introduced into the Hungarian medical curricula to instruct students in conveying bad news and providing support as death approaches. More practical training would be helpful.

U.S physicians seem to be more comfortable disclosing a terminal diagnosis to patients, compared with Hungarian physicians, who report using their own judgment regarding such disclosure or disclosing a terminal diagnosis only if asked. This may reflect the fact that many Hungarian physicians are poorly trained and are not adequately equipped with the skills to discuss prognosis and end-of-life issues.

These results elucidate some of the striking cross-country differences and commonalities in physicians beliefs about the care of terminally ill patients. Many of the divergent responses may be viewed as a snapshot of each country's evolving approach to end-of-life care. Such picture, although fixed in time and limited by geography, may help physicians, educators, and administrators to pause and reflect on these findings and plan for the future in both educational and clinical arenas. Regardless of the historical duration of hospice services, having appropriately trained health care professionals brings countries closer to the ultimate goal of assuring increased access to hospice care as a means of providing relief of suffering for dying patients and their families.

The new results of the PhD thesis

The following conclusions are suggested by our data:

1. Patients, even when terminally ill, wish to stay and receive care at home and most of them want to die at home. Physicians believe that the most appropriate place for terminally ill patients to die is the patient's home.
2. The patients' greatest fears at the end of life are the loss of autonomy and fear of pain.
3. Physicians believe that the current standard of care of terminally ill patients is unacceptable. They have only a basic knowledge of hospice care.
4. Physicians believe that palliative care and the multidisciplinary team approach is the most appropriate form of care for terminally ill patients.
5. Patients wish to receive truthful/honest information even in the case of a serious, life threatening illness.
6. The majority of Hungarian physicians' provides information based on his own judgment or only at the request of the patient. In their view, discussing prognosis of the disease results a feeling of hopelessness on the part of their patients.

Opportunities for enhancement of end-of-life care in Hungary

To ensure that the expressed desires of patients regarding end-of-life care are realized and to address the identified knowledge and skill gaps of physicians, the following steps are needed:

Palliative care should be part of the National Public Health Program

WHO pioneered a Public Health Strategy for integrating palliative care into a country's health system. It includes advice and guidelines to governments on priorities and how to implement both National Palliative Care Programs and National Cancer Control Programs into the National Public Health Program. Based on the present research results, two suggested area of the WHO strategy are discussed in more detail.

Development of hospice-palliative care infrastructure

The hospice-palliative care should be introduced at all levels of health care and social services. In addition to governmental support, collaborations among professional and civic organizations are needed. In particular, the following are recommended:

1. Extension and further development of existing forms of services (home hospice, inpatient hospice) based on the WHO recommendation and National Cancer Control Program.

2. Extension of hospice-palliative care services:

- a. Development of palliative care units within the departments of university hospitals;
- b. Palliative care consultative teams in hospitals;
- c. Development of palliative care out-patient clinics within the network of out-patient clinics;
- d. Development of hospice- palliative day-care services;
- e. Introduction of hospice-palliative care into social institutions (e.g., nursing homes).

Training of physicians

The priority in palliative care training is to educate physicians not only in symptom control but also in communication skills. It is recommended that palliative care programs/departments be established at the medical schools in Hungary. These university programs/departments could introduce palliative care teaching into all levels of medical curricula.

Undergraduate medical education

- Introduce palliative medicine courses in all medical schools as a compulsory subject, to acquire a basic knowledge and skills of palliative care.
- Introduce elective courses to students wishing to acquire more comprehensive knowledge in providing palliative care.

Vocational/postgraduate training

- In all residency programs should include the different aspects of hospice-palliative care, in accordance with the specialty needs.
- In all final residency exams hospice-palliative care topics should be included.
- To ensure quality palliative care, palliative medicine should be recognized. Palliative medicine as a subspecialty should be introduced. This has been achieved in many European countries.

Continuous medical education (CME)

- In CME courses the clinically relevant aspects of palliative medicine in accordance with the clinical disciplines should be introduced.

These steps would help to improve significantly the care of terminally ill patients in Hungary. The integration of palliative care services in all level of care would reduce suffering and ensure better quality of life at the end-of-life. As final conclusion we could say that the change of attitudes towards end-of-life care has started, but it is still a very long way to go. Extensive collaboration and more committed work needed to make real progress and integration of the field. Through the implementation of comprehensive educational programs attitudes could be changed and knowledge could be improved. Extensive research programs are needed on the field of end-of-life care, for example: to examine the current forms of care and its appropriateness to determine the development of future services.

Acknowledgements

I express my thanks to my mentor Professor Janos Kallai who has given me valuable advises based on his long experience and comprehensive insights.

I am grateful to Professor Lajos Nagy who has been supporting me since my resident time, and who has always been an advocate of the hospice palliative approach within the family medicine. Without his continuous encouragement this dissertation would not have been accomplished.

I am very much indebted to Maria Vegh M.D. from whom I have learned a lot about family medicine as well as about being a humane doctor.

I very much appreciate the help I received since my student years from Dr. Bela Blasszauer. The core of his ethics was to respect the autonomy of the patients. His critical remarks inspired me to work harder and think in wider spectrum.

My sincere thanks goes to Dr. Katalin Hegedus as well. Since the beginning of my hospice work, she has supported my work. She has given me invaluable advices during the writing of my dissertation.

Csaba Simko also deserves my gratitude for teaching me about the practical and theoretical essence of palliative medicine, as well as about the treatment of symptoms.

I am deeply indebted to those many people who have also helped me in the development of this work. Among them are my colleagues in the Institute of Family Medicine. My special thanks go to Monika Rebman who helped me to put together this work, and also to Magdika Bodai who assisted me in collecting the relevant literature.

My whole hearted thanks are deserved by all those colleagues who have worked with me since the establishment of the Pecs-Baranya Hospice Foundation. For seven years we have worked together, and helped many people to dignified death. My special thanks go to my co-worker Dr. Katalin Trompos. Both of us learnt a lot from each other about the theory and practice of hospice-palliative care.

I must not forget to say thanks to those colleagues who have participated in my research, as well as to those patients, both Hungarians and Americans, who willingly filled up our questionnaires.

I highly appreciate the work of the FACT Institute. Its staff helped me in putting together and processing the questionnaires. Here my special thanks go to Csilla Busa and Dr. Laszlo Tistyan whose help in statistical analysis was invaluable.

I am especially grateful to my American colleagues and friends. John Engel and Lura Pethtel who introduced me to the holistic approach in the hospice care. Their views and behavior are the example that I follow in my work. John Mastrojohn, a Fulbright scholar who helped my first steps in the hospice work for a year while staying in Hungary. He was my research partner in the physicians' attitude study. He also helped in the introduction of palliative medicine in the university curriculum. Eric Browne who helped in the development of the physicians survey. Teresa Albanese assisted me in creating, analyzing and publishing my American research work. She introduced me the researcher's mind. Dr. Steven Radwany supported my research programs during my time as a Fulbright research fellow.

I am grateful, indeed, for the Hungarian Development Panel, especially to Monika and Istvan Hargitai, the Open Society Foundation, the Summa Health Foundation, and to the Leadership Development Initiative for their professional, humane and financial support.

My deepest and most sincere thanks go to my family. To my parents who have always been behind me, supported me, and raised me to work hard and learn how to love. My husband, Zsolt as well as my children – Kata, Panna, Tamas - have done everything to help me in ensuring a supporting and happy atmosphere that gave me strength to keep going on.